

**PROGRAM RANE INTERVENCIJE-STAVOVI RODITELJA
DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

**EARLY INTERVENTION PROGRAM-ATTITUDES OF
PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES**

Ibrahimović Nermina, Ličina Aida

Univerzitet u Sarajevu, Pedagoški fakultet, Bosna i Hercegovina

SAŽETAK

Rana intervencija je postupak pružanja usluga i podrške novorođenčadi, mlađoj djeci i njihovim porodicama kada dijete ima ili je u opasnosti od zaostajanja u razvoju, invaliditeta ili zdravstvenog stanja koje može utjecati na tipičan razvoj i učenje (ASHA). Uspješni programi rane intervencije uključuju i roditelje jer se djetetov razvoj najviše odvija u porodičnom okruženju. Roditelji su ravnopravni članovi tima za ranu intervenciju, koji imaju aktivnu ulogu prilikom donošenja odluka vezanih za pružanje dostupnih usluga rane intervencije. U BiH ne postoji jedinstven sistem rane intervencije čije je djelovanje određeno zakonom. Opći cilj je dobiti informacije od roditelja o zastupljenosti programa rane intervencije kroz projekte kod djece s teškoćama u razvoju u BiH. U skladu s tim ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja: dostupnost programa rane intervencije u BiH i kvalitet i učinci usluga rane intervencije. Za potrebe istraživanja kreirana je anketa koja se sastoji od pitanja o demografskim podacima i pitanja o stavovima roditelja o programu rane intervencije. Uzorak u istraživanju činilo je 71 roditelj djece s teškoćama u razvoju. Rezultati istraživanja su pokazali da je 78.9% (56) roditelja upoznato, a 21.1% (15) nije upoznato sa programom rane intervencije. 77.5% roditelja smatra da program rana intervencije doprinosi poboljšanju razvoja djeteta, dok 59.2% smatra da je programom rane intervencije poboljšan kvalitet života porodice. Rezultati istraživanja pokazuju da su djeca s teškoćama u razvoju uključena u različite projekte i ustanove na kojima počiva rana intervencija. Također, većina roditelja smatra da postojeće usluge rane intervencije doprinose poboljšanju razvoja djeteta i povećanju kvaliteta života porodice.

Ključne riječi: rana intervencija, djeca s teškoćama, roditelji djece s teškoćama

ABSTRACT

Early intervention is the process of providing services and support to newborns, young children as well as to their families when a child has or is at risk of developmental delay, disability or health condition that may affect typical development and learning (ASHA). Effective early intervention programs also involve parents because the child development takes place mostly in a family setting. Parents are equal members of an early intervention team, who play an active role in making decisions related to the provision of available early intervention services. There is no single system of an early intervention in BiH whose operation is determined by law. The general goal is to obtain information from parents about the representation of early intervention programs through projects for children with disabilities in BiH. In line with this research goal, the following research questions were asked: availability of an early intervention programs in BiH and quality and effects of an early intervention services. A survey was created for the purpose of the research, consisting of questions about demographic

data and questions about parents' attitudes about an early intervention program. The sample in the study consisted of 71 parents of children with disabilities. The results of the research showed that 78.9% (56) of parents were familiar, and 21.1% (15) were not familiar with an early intervention program. 77.5% of parents consider that an early intervention program contributes to the improvement of the child's development, while 59.2% believe that an early intervention program improves the quality of life of the family. The results of the research show that children with disabilities are involved in various projects and institutions on which an early intervention is based. Also, most parents believe that existing early intervention services contribute to improving the child's development and increasing the quality of life of the family.

Key words: early intervention, children with disabilities, parents of children with disabilities

UVOD

Rana intervencija je pojam koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoj (Ramey, Ramey, 1998). Rana intervencija (RI) postupak je pružanja usluga i podrške novorođenčadi, mlađoj djeci i njihovim porodicama kada dijete ima ili je u opasnosti od zaostajanja u razvoju, invaliditeta ili zdravstvenog stanja koje može utjecati na tipičan razvoj i učenje (ASHA, 2008). Rana intervencija u djetinjstvu je proces savjetovanja, informiranja, edukacije i same podrške djeci s neurorazvojnim rizikom i razvojnim teškoćama te i samim njihovim obiteljima, koja vode do toga da prvih dvanaest mjeseci života djeteta imaju najvažniji utjecaj u daljnjem razvoju djeteta (Pianta, Barnett, Justice, Sheridan, 1973). Europska mreža za ranu intervenciju definira ranu intervenciju kao sve oblike poticanja koji se primjenjuju kao posredne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog uvjeta, a usmjereni su prema roditeljima. Ove definicije objedinjuju ono što čini srž rane intervencije, a to znači: što ranije uključivanje djeteta u sam proces rehabilitacije, neovisno o tome je li oštećenje nastalo prenatalno, perinatalno ili postnatalno, te rad s roditeljima i pružanje podrške.

Temelj implementacije programa rane intervencije jesu saznanja o neuroplastičnosti mozga u razvoju- tj.mogućnosti uspostavljanja novih veza između ćelija mozga umjesto oštećenih te posljednične reorganizacije dijela moždanih funkcija, u pravcu adaptivnijih odgovora. Fenomen neuroplastičnosti mozga omogućava nam da primjerenim postupcima u adekvatnoj okolini mijenjamo neuralne strukture i funkcije.

Blackman (2002) navodi cilj rane intervencije – prevenciju ili minimalizaciju fizičkih, emocionalnih, kognitivnih te ostalih odstupanja djece, koja su biološki ograničena ili su pod utjecajem okolinskih rizičnih faktora (Blackman, 2002).

Prema ASHA-i (2008) postoje četiri principa kojima se treba voditi prilikom provođenja postupaka rane intervencije:

1. Usluge su obitelji orijentirane te kulturološki i jezično osjetljive;
2. Usluge su razvojno poticajne i promoviraju djetetovo aktivno sudjelovanje u svo-
me prirodnom okruženju;
3. Usluge su razumne, koordinirane i timski utemeljene;
4. Usluge su utemeljene na najkvalitetnijim dostupnim dokazima (ASHA, 2008).

Kada govorimo o programu rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju, u Bosni i Hercegovini ne postoji zakon ni na jednom nivou vlasti, ni u jednom sektoru (zdravstvo, obrazovanja, socijalna zaštita) koji pokriva oblast rane intervencije i njene usluge. Usluge rane intervencije se pružaju kroz projekte koje provode nevladine organizacije. Te projekte finansiraju međunarodne organizacije i lokalne vlasti, novčanim sredstvima koja nisu trajna i ne osiguravaju stabilnost ovih usluga. Centar za Ranu Intervenciju u Zeničko-dobojskom kantonu je jedina javna institucija za ranu intervenciju u Bosni i Hercegovini koju finansira vlada kantona (Babić-Čolaković, Pašalić, Memišević, 2016). Glavni cilj ovog Centra bio je da postane mjesto gdje će se pružati sve usluge rane intervencije, pa tako Centar danas pruža usluge od govorno-jezičke terapije do fizikalne terapije. U usporedbi sa ciljevima programa rane intervencije u svijetu, ciljevi Centra korespondiraju maksimizirajući razvojne ishode djece sa teškoćama u razvoju od 6 godina i mlađe kroz individualno prilagođene edukacijske i rehabilitacijske usluge i pružaju neophodne informacije i podršku za roditelje. Ovaj Centar predstavlja uspješan primjer, a ujedno i jedino mjesto za pružanje usluga rane intervencije u Bosni i Hercegovini. Ne postoje sistemski uređeni uslovi provođenja rane intervencije te neophodna je uvezanost sistema koji bi usmjeravali roditelja i dijete iz jednog sistema u drugi (Pašalić, 2019).

Porodica je važna u razvoju svakog djeteta, a razlog tome je što je to primarno okruženje u kojem se dijete razvija, ali i od kojeg uči. Zbog toga rana intervencija ne samo da uključuje rad djeteta, nego i rad roditelja koji podrazumijeva edukaciju i podršku djetetu koja mu je najpotrebnija. Roditeljima djece je također potrebna podrška, koja će im omogućiti da što brže prebrode emocionalnu krizu i aktivno se uključe u daljnji postupak rehabilitacije djeteta. Roditelji bi trebali imati jedno mjesto gdje bi mogli dobiti sve potrebne informacije o dostupnim tretmanima za njihovo dijete, a to mjesto bi upravo trebale predstavljati ustanove koje pružaju usluge rane intervencije (Kosiček, Kobetić, Stančić, Joković Oreb, 2009). Cilj programa rane intervencije je osnažiti članove porodice da potiču optimalan rast i razvoj djeteta tako da se djetetova okolina uredi tako da budi njegovu intrinzičnu motivaciju te ga potiče da što aktivnije sudjeluje u interakciji s okolinom. Usluge i podrška individualizirani su na temelju djetetovih snaga i potencijala te prioriteta i potreba porodice (Sabolić, 2006).

Mahoney i Wiggers (2007) navode najmanje tri velika razloga zašto roditelji moraju biti uključeni u proces rane intervencije. Prvo, roditelji i porodica su primarno okruženje djeteta u kojem ono uči i uvježbava vještine kroz svakodnevne aktivnosti te time imaju najveći utjecaj na njegov rani razvoj (Geral, Wiggers, 2007). Dok se stručnjaci mogu izmjenjivati u procesu rane intervencije, roditelji ostaju uz dijete pružajući pažnju, brigu i sigurnost. Drugo, roditelji imaju bitno i jedinstveno znanje o svom djetetu koje je ključno za planiranje programa rane intervencije (Dunla, Fox, 2007). Kao treći razlog navodi se da istraživanja pokazuju kako uključenost roditelja u proces utječe na uspješnost provedbe rane intervencije (Geral, Wiggers, 2007).

METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja

Opći cilj je dobiti informacije od roditelja o zastupljenosti programa rane intervencije kroz projekte kod djece s teškoćama u razvoju u BiH.

Istraživačka pitanja

U skladu s ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

- Dostupnost programa rane intervencije u BiH
- Kvalitet i učinci usluga rane intervencije

Mjerni instrument

Za potrebe istraživanja kreirana je anketa koja se sastoji od pitanja o demografskim podacima i pitanja o stavovima roditelja o programu rane intervencije. Većina pitanja u anketi su bila koncipirana kroz ponuđene odgovore.

Uzorak ispitanika

Uzorak u istraživanju činilo je 71 (69 žena, 2 muškarca) roditelj djece s teškoćama u razvoju, starosti od 25 do 48 godine.

REZULTATI I DISKUSIJA

Demografski podaci iz ankete su pokazali da su većina ispitanika bile majke djece 97.2% te 2.8% su činili očevi. Starosna dob roditelja varirala je od 25-48 godina, prosječna dob 36,5 godina. Nivo obrazovanja varirao je od osnovne škole (1,4%), srednja škola (39,4%), fakultet (45,1%), pa do magistra/doktora nauka (9,9%) (Tabela 1). Djeca

roditelja iz uzorka imala su različite dijagnoze. Anкета je provedena na području Bosne i Hercegovine, a većina ispitanika je bila iz Sarajeva (N=51). Roditelji su naveli: govorno-jezičke poteškoće (N=45), usporeni psihomotorni razvoj (N=14), poremećaj autističnog spektra (11), višestruke teškoće (N=11), oštećenje sluha (N=10), deficit pažnje/ADHD (N=6), oštećenje vida (N=3), cerebralna paraliza (N=2). Dob djece uključene u program rane intervencije je bila od 10 mjeseci do 8,5 godina. Kada govorimo o spolu djece 77.5% bili su dječaci, a 22.5% djevojčice.

Tabela 1: Prikaz socio-demografskih karakteristika ispitanika

Socio-demografske karakteristike	Broj (%)
Spol	
Muškarci	2 (2,8)
Žene	69 (97,2)
Starosna grupa (u godinama)	
25-36	43 (60,56)
37-48	28 (39,43)
Stepen obrazovanja	
Završena osnovna škola	1(1,14)
Završena srednja škola	28 (39,4)
Završena viša škola/fakultet	35(49,29)
Završen master/doktorski studij	7 (9,9)

Kada govorimo o dostupnosti programa rane intervencije u Bosni i Hercegovini, što je ujedno i prvo istraživačko pitanje dolazimo do sljedećih podataka. Rezultati istraživanja su pokazali da je 78.9% (56) roditelja upoznato, a 21.1% (15) nije upoznato sa programom rane intervencije. Ono što je važno naglasiti jeste da program rane intervencije u Bosni i Hercegovini podrazumijeva brojne projekte različitih ustanova i NVO gdje su uključena djeca. Pa tako u odgovorima na pitanje „Koju ustanovu pohađa Vaše dijete?“ evidentno je da je područje rane intervencije i dalje nejasno za roditelje te nailazimo na mišljenje da je pohađanje redovnog vrtića jedan vid rane intervencije. S druge strane, navedene su i specijalizirane ustanove koje imaju predškolski odjel te NVO. Međutim i pored dostupnosti različitih ustanova nailazimo na odgovore da dijete ne pohađa nijednu ustanovu. (Tabela 2).

Tabela 2: Ustanove koje pohađa dijete

Ustanova/ NVO	Broj (%)
Vrtić	12(18,75)
JU "Vladimir Nazor" predškolski odgoj "More Nade"	8(12,5)
JU "Mjedenica" vrtić "Sunce u Mjedenici"	3 (4,68)
Centar za slušnu i govornu rehabilitaciju- predškolski odjel	5 (7,81)
Centar Rana Intervencija Zenica	2 (3,12)
EDUS	12 (18,75)
Privatni tretmani	6 (9,37)
Centar za mentalno zdravlje Travnik	1 (1,56)
Udruženje "Dobro djelo"	2 (3,12)
Ne pohađa nijednu ustanovu	6 (9,37)

Istraživanje je obuhvatilo roditelje djece s različitim teškoćama te možemo reći da je teškoća diktirala period uključivanja djeteta u ustanove. U slučaju kongenitalnih senzornih oštećenja djeca su uključena od samog rođenja u neki vid intervencije. Na pitanje „Sa koliko godina ste uključili Vaše dijete u navedenu ustanovu?“ raspon dobi varirao je od rođenja do 6.godine. Ipak, najveći broj odgovora bio je da je to period od 3-4 godine (N=20; 31.25%).

Kada govorimo o uključenosti u specijalizirane tretmane 50 djece (70.4%) je imalo specijalizirane tretmane, dok 21 dijete (29.6%) nije imalo. Trajanje tretmana na sedmičnom nivou je u najvećem broju odgovora od 1-2h.

Stručnjaci koji su bili angažovani u radu sa djecom prikazani su u tabeli broj 3. (Tabela 3).

Tabela 3: Stručnjaci

Stručnjaci	Broj (%)
Logoped	51 (78,5)
Eduikator-rehabilitator (defektolog)	40 (61,53)
Psiholog	31 (47,7)
Surdoaudiolog	7 (10,8)
Fizioterapeut	17 (26,2)
Nijedan stručnjak	3 (4,61)

Kao ravnopravni članovi tima za ranu intervenciju, roditelji imaju priliku preuzeti aktivnu ulogu prilikom donošenja odluka vezanih za pružanje usluga rane intervencije. Istraživanje je pokazalo da je N=43 (60.06%) aktivno uključeno u odabir, procjenu, postavljanje intervjcijskih ciljeva te samu intervenciju. N=14 (19.7%) je ponekad

bilo uključeno, a N=8 (11.2%) nije sudjelovalo u procesu provođenja rane intervencije. Drugo istraživačko pitanje odnosilo se na kvalitet i učinke usluga rane intervencije, te odgovori roditelja pokazuju sljedeće: N=55 (77.5%) roditelja smatra da program rana intervencije doprinosi poboljšanju razvoja djeteta, dok N=42 (59.2%) smatra da je programom rane intervencije poboljšana kvaliteta života porodice. Na pitanje "Da li ste primijetili promjene u razvoju Vašeg djeteta koje su rezultat uključenosti u program rane intervencije?" N=51 (71.8%) smatra da su velike promjene u smjeru napredovanja, dok N=2 (2.8%) smatra da nije bilo nikakvih promjena.

ZAKLJUČAK

Zastupljenost programa rane intervencije u Bosni i Hercegovini se zadnjih nekoliko godina svodi na projekte koje provode NVO i određene ustanove. Roditelji djece s teškoćama u razvoju su svjesni važnosti ranih godina života što potvrđuju rezultati istraživanja da su djeca uključena u različite projekte. Uslijed nepostojanja javne ustanove koja im je dostupna za pružanje usluga rane intervencije, opcija koja preostaje roditeljima su nepovezani, pojedinačni i nedovoljni tretmani. Najveći broj ispitanika u ovom istraživanju činili su roditelji iz Sarajeva gdje još uvijek ne postoji jedinstven sistem čije je djelovanje određeno zakonom. Kvalitet i učinci usluga rane intervencije (kakve su kroz projekte dostupne u BiH) ispitani su u drugom dijelu anketu. Roditelji smatraju da postojeće usluge rane intervencije doprinose poboljšanju razvoja djeteta i povećanju kvaliteta života porodice. Još jedan od zaključaka do kojeg se došlo u istraživanju jeste aktivna uključenost roditelja u sam proces donošenja odluka za pružanje usluga rane intervencije. Većina roditelja koji su činili uzorak u istraživanju bili su aktivno uključeni odabir, procjenu, postavljanje intervjenskih ciljeva te samu intervenciju.

Iz navedenog možemo zaključiti da je neophodno sistemsko rješavanje oblasti rane intervencije. Po ugledu na programe rane intervencije kakvi se provode u svijetu, usluge rane intervencije i na našim prostorima bi trebale uključivati pružanje potrebnih informacija roditeljima o dostupnim tretmanima za njihovo dijete, a ujedno i predstavljati mjesto koje će im pružati potrebnu podršku.

LITERATURA

1. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2008). https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/early-intervention/#collapse_0
2. Babić-Čolaković, D., Pašalić, A., Memišević, H. (2016). Early intervention in Bosnia and Herzegovina-a description of model implemented in Zenica-Doboj Canton. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 8(2):113-119

3. Blackman, J. (2002). Early Intervention: A Global Perspective. *Infants & Young Children, 15*, 11–19.
4. Dunlap, G., & Fox, L. (2007). Parent–Professional Partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*, 273 - 285.
5. Mahoney, G., & Wiggers, B. (2007). The Role of Parents in Early Intervention: Implications for Social Work. *Children & Schools, 29*, 7-15.
6. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. i Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45* (1), 1-14. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/44904>
7. Pašalić, A. (2019). Rana intervencija usmjerena na porodicu. <https://www.researchgate.net/publication/336197199> [10]
8. Pianta, R. C., Barnett, W. S., Justice, L. M., Sheridan, S. M. (1973). *Handbook of Early Childhood Education*. New York: The Guilford Press
9. Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *The American psychologist, 53*(2), 109–120. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.53.2.109>
10. Sabolić, E. (2006). Rana intervencija rizične djece ili djece koja su se rodila kao rizična. U J. Barbir, N. Munjas-Pastuović, S. Stojković (Ur), *Zbornik radova međunarodnog znanstvenog i stručnog skupa Rehabilitacija – stanje i perspektive djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom*. (str. 82-84). Rijeka: Centar za rehabilitaciju Rijeka